



Újszülöttjeinkért,
koraszülöttjeinkért
Alapítvány

Koraszülött gyermeket nevelő családok támogató hálózata

(„Mentorprogram az Észak-alföldi régió koraszülöttjei részére”)



„Tenyérnyi csoda”-
Tájékoztató füzetek 5.





Tartalom

Koraszülötnnek lenni	2
Amiért létrejöttünk	5
Kik a mentorok?	6
Mentorképzés	8
A mentorálás folyamata	9
Krízisintervenció koraszülést követően	11
Az első segítség a koraszülöttek szüleinek - anyacsoport a NIC-ben	13
Mentorálás a gyakorlatban	14
Ingyenes szolgáltatásaink, tevékenységkörünk	15
Elérhetőségeink	16
Mirtill története	17
Support network for families with premature children	
About us	18
Who are the Mentors?	19
Mentor training	20
The Mentoring Process	21
Professional services	22
Mirtill's story	23

Koraszülött gyermeket nevelő családok támogató hálózata -

„Tenyérnyi csoda” - Tájékoztató füzetek 5.

Kiadja: Újszülöttjeinkért, koraszülöttjeinkért Alapítvány a Széchenyi 2020 Program keretében

Felelős kiadó: dr. Horváth Zsolt András · **Írta:** Kovács Kinga, Miholecz Judit, Molnár Balázs, Molnár Ildikó, Szentesiné Miklós Andrea, Dr. Szolnoki Andrea

Design: Gál Edina · **Honlapunk címe:** www.koraszulottekert.hu

Készült: Kapitális Nyomda

A kiadvány változatlan formában és tartalommal szabadon terjeszthető, felhasználható, nyomtatható, sokszorosítható és korlátozás nélkül közzétehető.



Koraszülöttnnek lenni

„Mi, többiek mit is tehetnénk?
Nyújtunk feléje két kezet.
Hadd nőjön később óriássá,
aki korábban érkezett.”

(Lackfi János:
Aki korábban érkezett)



Magyarországon a megszületett babák körülbelül 8%-a koraszülött, tehát minden tizenkettedik gyermek érkezik korábban, mint a 37. hét. Korántsem különleges és ritka problémáról van szó, és ha a pici majd óvodába és iskolába kerül, akkor jó eséllyel a csoporttársai, osztálytársai között is lesz egy-két-három vagy akár még több koraszülött társa. Ez azonban csak ritkán derül ki, mert a kezdeti nehézségek ellenére a mai orvostudománynak és fejlesztő módszereknek köszönhetően egyáltalán nem vagy csak minimális mértékben térnek el a hajdani koraszülöttek az „időben érkezett” társaitól.

Ne csodálkozzunk azon, hogy ha nagyobb lesz a gyermek, már elhalványulnak a koraszülés emlékei: emberi nagyságunkat, értékességünket a tetteink és döntéseink mutatják meg, s

nem az, hogy hányadik héten láttuk meg a napvilágot.

Isaac Newtonra (1642-1727) sem azért emlékszünk, mert koraszülött baba volt, és alig egy kilogrammot nyomott születésekor (a XVII. század viszonyai közepette nem is számítottak arra, hogy életben marad), hanem azért, mert a történelem egyik legzseniálisabb fizikusa lett belőle.

Victor Hugo (1802-1885) két hónappal jött korábban világra, és a koporsóját is megrendelték az asztalostól a szülei – ennek ellenére a kis Victor Hugo nemcsak, hogy megérte a felnőttkort, de a világirodalom egyik legnagyobb regényírója vált belőle, aki megismertette a világgal a Notre Dame-i toronyőr történetét, megírta A nyomorultakat vagy A nevető embert.

A szintén koraszülött babaként világra jött Winston Churchill (1874-1965) brit

miniszterelnökként megállította a náci hadigépezetet. Marilyn Monroe (1926-1962) korának egyik legvonzóbb színésznőjévé vált, aki után férfiak milliói epekedtek szerte a világon, pedig ő is „korábban érkezett”. Ha a koraszülés jár is valamilyen maradandó károsodással, akkor is boldog és sikeres életet élhet a gyermek, a hajdan koraszülöttként világra jött felnőtt.

Gondoljunk csak a szintén koraszülött Stevie Wonderre (1950-), aki vakon vált a világ egyik legsikeresebb énekesévé, zongoristájává, zeneszerzőjévé, és A piros ruhás nő (1984) című film zenéjéért Oscar-díjat is kapott. A kezdeti nehézségek, esetleg reménytelennek tűnő állapotok után a koraszülöttek döntő többsége teljes értékű életet élhet, megfelelő odafigyelés és gondoskodás után akár kiemelkedő telje-

sítményekre is képessé válhat.

Ha pedig a jövő orvostudományi fejlődésére gondolunk, akkor még bizakodóbbak lehetünk. Húsz évvel ezelőtt a tudományos-fantasztikus irodalom lapjaira kívánczolt volna, hogy 24 hetes, 400-500 grammos koraszülöttek jelentős része életben marad majd, és esélyt kap, hogy minimális következményekkel érje meg a felnőttkort. Elképzelhetetlennek tűnt, hogy több ezer honfitársunk „mesterséges fül” (cochleáris implantátum) segítségével halljon, mozgásképtelen emberek a gondolataikkal irányítsanak számítástechnikai eszközöket. Mindez ma már valóság. A következő tíz-húsz-harminc év azonban még ennél is nagyobb csodákat rejthet magában: a gyógy-pedagógiai- és egyéb fejlesztő módszerek, valamint az orvostudomány





rohamléptékű fejlődésének köszönhetően a ma még reménytelennek tűnő sérülések is kompenzálhatók vagy akár teljes mértékben gyógyíthatók válhatnak.

A koraszülöttség hátterében számos tényező állhat: stressz, fertőzések, a méh fejlődési rendellenességei stb. Egy vagy több hajlamosító tényező fennállása esetében sem törvényszerű azonban a koraszülés, illetve a leggondosabb életvitel, kimutatható rizikótényezők hiánya esetében is bekövetkezhet koraszülés. Ha fenn is áll néhány hajlamosító tényező, akkor sem jelenthetjük ki egyértelműen,

hogy ez vagy az a probléma vezetett el a koraszüléshez - más szülők esetében ugyanaz a veszélyeztető tényező esetleg nem vezetett koraszüléshez. Ez természetesen nem jelenti azt, hogy ne próbáljuk meg a következő terhességnél a lehető legminimálisabb szintre szorítani a rizikótényezőket! Mindezt azért fontos tudnunk, hogy elfogadjuk: koraszülés esetében felesleges mindenáron okokat keresni, sokkal fontosabb, hogy az érintett szülők előre tekintsenek, és a lehető legjobb esélyeket biztosítsák a megszületett pici hősnek.



Amiért létrejöttünk

Tekintsünk tehát előre, és próbáljuk biztosítani a legjobb esélyeket a koraszülött babának. De hogyan is tegyük ezt?

A koraszülöttség rendkívül szerteágazó, bonyolult problémakör is lehet, és a társadalmi környezet sem mindig támogató, megértő a gyermek és családja irányában. Ezt felismerve több segítő szervezet alakult a közelmúltban Magyarországon, többek között a Debreceni Egyetem Klinikáján létrejött Újszülöttjeinkért, koraszülöttjeinkért Alapítvány is, amely útjára indította mentorprogramunkat.



Az alapítványt a Debreceni Egyetem Klinikai Központjának neonatológusai (koraszülöttgyógyász szakorvosai) hozták létre 2001-ben Prof. Dr. Balla György József, Széchenyi-díjas akadémikus vezetésével. Az alapítvány munkájának óriási segítséget jelentett az Európai Unió és a Magyar Állam pályázati támogatása, amely révén 2017. szeptember 1-én elkezdődhetett a „Mentorprogram az Észak-alföldi régió koraszülöttjei részére” című projekt megvalósítása a Széchenyi 2020 program keretében. Az alapítvány a pályázat segítségével egy olyan átfogó, az élet szinte minden területére kiterjedő támogató hálózatot építhet ki a koraszülött gyermekek, gyermekeket nevelő családok részére, amellyel nemcsak a nehézségek legyőzésében tudják segíteni a szülőket, gyermekeket, hanem abban is, hogy felfedezzék a „tenyérynyi csodákban” rejlő lehetőségeket, tehetséget is. Az alapítvány ehhez számos szakember és sorstárs segítségét is megnyerte. A hétről hétre erősödő, segítő csapat koraszülött ellátásban dolgozó orvosokat, pszichológusokat, pszichiátert, gyógypedagógusokat, fejlesztő pedagógusokat, nyelvtanárokat, egyetemi oktatókat és informatikusokat is magában foglal. A projekt politikailag és világnézetileg semleges, de az ügy kiemelkedő jelen-



tőségét jól mutatja, hogy a program támogatói között tudhatunk három történelmi egyházat is (római katolikus, görögkatolikus és református), amelyek számos területen segítik, erősítik munkánkat.

Az alapítvány a program keretében megcélozza azokat az intézményeket (pl. egészségügyi, szociális, köznevelési), amelyek koraszülöttekkel, illetve koraszülötteleket nevelő családokkal foglalkoznak, találkoznak az esetlegesen felmerülő problémákkal.

Együttműködve ezekkel a szervezetekkel, intézményekkel, az ott dolgozó szakemberekkel társadalmi szinten is nyitottabb, támogatóbb légkört próbálunk teremteni a koraszülött gyermekek számára.

A program tehát bonyolult és összetett feladatokat vállal fel. A koraszülött babát, gyermeket nevelő családok jelentik azonban a program fő célcsoportját. Az ő támogatásukban a koraszülött mentorok vállalnak országrészt.

Kik a mentorok?

A mentor szó jelentése tanácsadó, tapasztaltabb barát, nevelő, aki jó tanácsokkal segít. A mentorálás pedig egyfajta személyes segítségnyújtást, támogatást jelent, amikor is a mentor információadással, tanácsokkal, ötletekkel segíti a hozzáforduló személyeket, a mentoráltakat.

A Széchenyi 2020 program keretében lehetőséget kaptunk arra, hogy a régióban élő koraszülöttek családjaik igény esetén egyénileg is segíthessük a koraszülöttséggel járó kihívások kezelésében, kísérhessük őket azon az úton, amely egy boldogabb, teljesebb élethez vezethet el. A mentorálás nagy segítséget jelenthet mindenkinek, akinek hasznos információkra, támogatásra vagy éppen „csak” egy jó szóra van szüksége saját terheinek elviselésében, könnyítésében.

A család számára a mentorprogramban rendelkezésre áll egy szakember („mentor”), akitől tanácsot lehet kérni, akihez probléma esetén fordul-

ni lehet. Aki együtt tud örülni, és tud a bánatban is osztozni. Segít megtalálni azokat a megoldásokat, ami által sikerülhet felfedezni és gondozni a tehetségeket. A mentorálás eredményeként kibontakozhatnak azok a képességek, készségek és értékek, melyek biztosítják a kiegyensúlyozott, harmonikus, boldog családi életet, a társadalomba való beilleszkedést, a peremhelyzet elkerülését.

A koraszülött mentorok a család saját értékei mentén nyújtanak szakmai és érzelmi támaszt a koraszülöttséggel járó esetleges nehézségek megélésében, feldolgozásában. A helyezethez illeszkedő információk átadásával,

közös gondolkodással, a lehetőségek számbavételével, a döntések előkészítésével segítik a családot a legjobb megoldás megtalálásában.

A mentor ezen kívül segíthet a társas kapcsolatok kiépítésében, megerősítésében is. Közvetíti és előmozdítja a koraszülött gyermekek fejlesztését és jóllétét támogató szolgáltatásokhoz való hozzáférést. Más segítő intézmények munkatársaival való kapcsolattartással növelheti a társadalom és a környezet érzékenységét, elfogadását is.

A mentorok többsége maga is megküzdött hasonló nehézségekkel, így

nemcsak tapasztaltak, de kifejezetten érzékenyek is a felmerülő problémákra, élethelyzetekre. Emellett a mentorok nincsenek egyedül munkájukban, mert egy csapat tagjaként bármikor szakmai segítséget vehetnek igénybe.

Azok a családok, akik igénybe veszik mentorhálózatunk személyre szabott támogatását, bekerülnek egy közösségbe, aminek köszönhetően csoportos foglalkozásainkon, találkozóinkon, rendezvényeinken akár rendszeresen is találkozhatnak sorstársaikkal és szakembereinkkel.





A mentorképzés

Ahhoz, hogy a mentorok minden családnak abban tudjanak segíteni, amire szükségük van, egy speciális képzésben kell részesülniük.

A program során az is a feladatunk, hogy a mentorokat felkészítsük az egyedi szükségletek megtalálására, kielégítésére.

Akik mentorok lesznek, vállalják, hogy elkötelezetten egy-egy család mellé szegődnek, saját élményeik feldolgozásával, tanulással, gyakorlatok-

kal válnak alkalmassá a feladat ellátására. A képzés során alapos szakmai tudást, módszertani gazdagságot és igényességet tanulnak a leendő mentorok, ezáltal biztos fogódzót és támaszt kaphatnak a mentorprogramba bekerülő családok.



A mentorálás folyamata

A családok regisztrációja a szakmai munka követelményeinek megfelelően történik. A mentorokra titoktartási kötelezettség vonatkozik.

A mentorok első lépésként feltérképezik a család szükségleteit. Ez alapozza meg a későbbi támogató, kísérő munkát, amely során a mentor feladata lehet az ügyintézés segítése, a szülők kérésére a szakemberekkel való kapcsolattartás, különböző szülői tulajdonságok megerősítése, szükséges információk megszerzése, átadása, speciális helyzetekkel való megbirkózás segítése.

A mentorok feladata:

- A család tájékoztatása a gyermek jogairól, a gyermek fejlődését elősegítő támogatásokról, ellátásokról.
- Segítséget nyújt a támogatásokhoz, ellátásokhoz való hozzájutásban, a hivatalos ügyek intézésében, kérelmek elkészítésében, megfogalmazásában, a támogatás célszerű felhasználásában.
- Szükség esetén elérhetővé teszi a család működését segítő tanácsadások elérését (pl. családtervezési, pszichológiai, nevelési, egészségügyi, mentálhigiénés tanácsadások).
- Megfelelő segítséget biztosít a szociálisan válsághelyzetben lévő anyáknak.

- Szabadidős tevékenységeket szervez.
- Figyelemmel kíséri az életkörülményeket, és elősegíti a felmerülő konfliktusok megoldásának megtalálását.
- Felkészít a sikeres óvoda-, iskolakezdésre.
- A mentorálás tervezett, rendszeres szemléletű munka, melynek elsődleges célja a gyermek egész-





séges testi-, értelmi-, érzelmi- és erkölcsi fejlődésének támogatása, valamint a szülők segítése a gyermekek gondozásában, ellátásuk megszervezésében és a családban jelentkező működési zavarok megszüntetésében. Szeretnénk elősegíteni, hogy a családok felmerülő problémáikra hatékony megoldá-



sokat találjanak, felfedezzék az alternatív lehetőségeket. Mentorprogramunk hozzájárul ahhoz, hogy a koraszülött gyermekek szabadon kibontakoztathassák képességeiket, megmutathassák tehetségüket, és megvalósulhasson az esélyegyenlőségük is.



Krízisintervenció koraszülést követően

Amikor egy szülőpár gyermeket vár, akkor többnyire egy egészséges, időre született újszülöttről álmodik, kevesen tudnak a koraszülésről, a rizikótényezőkről és arról, hogy Magyarországon csaknem minden tizedik gyermek koraszülött, tehát a vártnál korábban jön a világra a 37. hét előtt.

A koraszülöttel való találkozás szinte mindig traumatikus élmény mind az anyának, mind az apának. A koraszülött látványa, a belőle szerteágazó csövek, a csöppnyi kis testrészek, pici lábacs-kák, ujjacs-kák, az állandóan villódzó, pittyegő orvosi berendezések sokkoló hatással bírnak. Idővel az anyukák beletanulnak a kórházi menetrendbe, a higiénés szabályok betartásába, és kinek hetekre, kinek hónapokra a kórház lesz a tartózkodási helye. A koraszülött babák a Neonatológiai Intenzív Centrumba kerülnek, ahol az édesanya ott lehet az inkubátorban fekvő gyermeke mellett.

Egy anyának, akinek a gyermeke a vártnál korábban érkezik, különböző veszteségekkel kell megküzdenie. Legrosszabb esetben a gyermeke elvesztésével kell szembenéznie. Ott van a csalódottság, hogy a gyermekét nem tudta a tervezett időben kihordani. Pszichésen az is megterhelő egy anya számára, hogy terhessége hirtelen lezárul, és a vártnál hamarabb kell világra hozni gyermekét. Ha valamilyen károsodás érte a babát, nem lehet tudni mire lehet számítani, milyen következmények nehezítik a pici életét.

A gyászfolyamatot, a krízis oldását már a kezdetektől fogva támogató egyéni beszélgetések és heti egy alkalommal anyacsoportos találkozások segítik szakemberek közreműködésével. A szülőknél rengeteg kérdés merül fel a gyermek egészségi állapotával kapcsolatban, amelyekre nem feltétlen kapnak, kaphatnak egyöntetű választ, és ez állandó bizonytalanságban tartja őket. A bizonytalanság és a tehetetlenség érzése mellett ott van a folyamatosan jelenlévő stressz, ami nehezen oldható, sőt, amíg a baba állapota nem stabil, és kérdőjelek vannak az egészségi állapotával kapcsolatban, addig ez a stressz folyamatosan fenn is áll. Egy érzelmi hullámvasútról van szó, amelyen hol fent, hol lent van a szülő lelki értelemben. Vannak szülők, anyukák, akiknek támogatásra van szükségük abban, hogy mit és hogyan tehetnek a gyermekükkel kapcsolatban.

Az aktivitás (pl. benyúlni az inkubátorba, megérinteni a gyermeket, beszélni hozzá, énekelni, mesélni), magabiztosságot ad a szülői szerepben, valamint elősegíti a gyermekkel a kapcsolat kialakítását, csökkenti a te-



hetetlenséget, kiszolgáltatottságot, és a baba fejlődésére is pozitív hatással bír. A baba megérintése, a kenguruzás, az anya hangjának felismerése megnyugtatóan hat az anyára és a babára is. A kenguru módszer csökkenti a stresszt, segíti a kötődést, gyorsabban gyarapodik a koraszülött súlya, segíti a tejelválasztást, szabályozza a légzést, a pulzust.

Az anyukák között különbség van abban, hogy kit mennyire terhel meg pszichésen, mentálisan és fizikailag a folyamatos kórházban való tartózkodás, így az igényük is eltérő a támogatást illetően. Valaki egyáltalán nem igényli az egyéni vagy csoportos beszélgetést, van, akinek egy alkalom is sokat segít, és vannak, akiknek folyamatos támogatásra, megerősítésre van szükségük. Az ő esetükben a segítő szakember biztosítja az érzések ventillációját, levezetését (legyen az fájdalom, szomorúság, harag...)

és kifejezését verbálisan (szavakkal) és nonverbálisan (szavak nélkül, pl. gesztusokkal) egyaránt. A szakemberek támogatják és elfogadják a szülőt a negatív, pozitív érzéseivel együtt. A szülőnek sokat segít, amikor látják saját gyermekük élni akarását, így a gyermekükből is tudnak erőt meríteni. Ha a baba jól van, akkor az anya is jól van, és ez fordítva is igaz. Ez a folyamat oda-vissza hat, egymást erősítik.

Mindezek mellett a kórházak biztosítják az apák jelenlétét is az inkubátor mellett. Az anyukák egymásnak is sokat segítenek azzal, hogy egymás között tapasztalatot cserélnek, kibeszélik a közös fájdalmukat, sérelmüket, örömeiket, bánatukat egyaránt. Sorstársak, akiket a koraszülés napokra, hetekre, hónapokra összezár. Mivel közös a probléma, hasonló élethelyzetben vannak, ezért tudják egymást érzelmileg, fizikailag támogatni.



Az első segítség a koraszülöttek szüleinek – anyacsoport a NIC-ben

Ha egy gyermek sokkal korábban érkezik a vártnál, és emiatt tartós ellátása az újszülött neonatális intenzív centrumban (NIC) történik, az traumatikus életeseményt jelent a szülei számára.

Komoly lelki nehézséget okoz a várandósság hirtelen félbeszakadása, a gyakran traumatikus születélmény (pl. sürgősségi császármetszés), az anya és gyermeke elszakadása egymástól, a koraszülött labilis állapota, az intenzív osztály szülők számára nem ritkán ijesztő légköre, a bizonytalan hosszúságú kórházi tartózkodás.

A koraszülést átélt szülők körében magasabb a lelki problémákkal küzdők száma, gyakrabban alakul ki depresszió és szorongásos betegség. A pszichés zavarok negatívan hatnak a szülők és gyermekük között kialakuló kötődésre, de a szülők kapcsolatát is megterheli. Ezért különösen fontos a NIC-ben ápolott koraszülöttek szüleinek folyamatos támogatása.

A kialakult helyzettel való szembenézés azoknak is nehézséget jelent, akiknek nincs szükségük professzionális lelki gondozásra. Számukra is jelentős segítséget nyújthatnak a támogató csoportok. Nemzetközi adatok szerint a pszichés problémák megelőzésének egyik leghatásosabb eszköze, ha a támogató csoportokban zajló segítő munka ott folyik, ahol az újszülöttet ápolják, ezért a világon sok NIC szervez anyacsoportot.

A Debreceni Egyetem Szülészeti

és Nőgyógyászati Klinikáján működő NIC-ben több éve szervezünk támogató anyacsoportot egy pszichológus és egy pszichiáter vezetésével. A csoport hetente egy alkalommal 1-1,5 óra időtartamban találkozik.

Az anyacsoportban az édesanyák megtapasztalják a csoport biztonságát jelentő légkörét. Mesélhetnek élményeikről, félelmeikről, jövővel kapcsolatos aggodalmaikról. A csoport könnyebbé teszi a bizonytalanság, a kínzó egyedüllét érzésének elviselését. A csoportban résztvevő anyukák megértő társai egymásnak az önvád, a bűntudat nyílt megosztásában, a sokszor maguknak is nehezen bevallott gondolatok kimondásában.

Támogatják egymást, hiszen a hosszú út különböző állomásain állnak, különböző tapasztalataik vannak, különböző módokon próbálnak a sokszor hasonló nehézségekkel megküzdeni. A beszélgetésekben a távol levő édesapák, nagyobb testvérek érzései is gyakran szóba kerülnek, és volt már rá alkalom, hogy édesapa is csatlakozott a csoporthoz.

Bízunk abban, hogy a jövőben egyre több rászoruló szülőnek lesz alkalma erőt meríteni az anyacsoport támogatásából.



Mentorálás a gyakorlatban

Hogyan is zajlik egy mentorálási esemény, folyamat a gyakorlatban? Mire számíthat a kedves szülő, amennyiben igénybe veszi ezirányú szolgáltatásunkat? Álljon erre itt egy konkrét, megtörtént példa!

Május végén keresett meg minket telefonon egy édesanya, aki gyermekgyógyászati konzultáció lehetőségét kérte. Munkatársunk által minden, gyermekét érintő felmerülő kérdésére választ kaphatott. A konzultáció ideje alatt mentorunk játékba vonta a gyermeket és testvérét, biztosítva a gyermekek jóllétét. A családdal ezután folyamatosná vált a kapcsolattartásunk, a család különböző problémáinak megoldásában továbbra is segítséget nyújtunk számukra, például hivatalos ügyintézésekkel kapcsolatban, orvosi

vizsgálatokhoz való hozzáférés segítségével, időpontegyeztetésben, nevelési kérdésekben, a gyermek speciális igényeinek megfelelő köznevelési intézmény megtalálásában.

A család, és főleg a gyermekek bizalmának köszönhetően folyamatosan tartjuk a kapcsolatot személyesen és telefonon is, így azonnal tudnak tájékozódni a program legújabb lehetőségeiről, részt vesznek minden olyan tevékenységben, ami a szülő kompetenciáit fejleszti, a gyermekek képességeit támogatja.



Ingyenes szolgáltatásaink, tevékenységkörünk

A fenti célok és feladatok eléréséhez számos szolgáltatással járul hozzá programunk.

Szakmai szolgáltatásaink:

- koraszülött gyermeket nevelő családok mentorálása (támogatása, segítése)
- pszichológiai segítségnyújtás a szülés pillanatától kezdve (akár már a kórházban)
- tanácsadás, beszélgetés szakemberekkel (koraszülöttgyógyász, pszichológus, pszichiáter, gyógypedagógus stb.)
- szakmai előadások, workshopok
- külső segítő intézményekkel, szakemberekkel való kapcsolatfelvétel, szolgáltatásokhoz való hozzáférés segítése
- szociális juttatások és családtámogatási lehetőségek ismertetése, azok ügyintézésében való segítségnyújtás
- fejlesztő játékok, modern gyógypedagógiai módszertanok megismertetése
- ingyenes kiadványok, online felületek, elektronikus segédanyagok
- oktatóvideók és audiovizuális segítő tartalmak készítése, elérhetővé tétele
- képzések, tréningek szülők és szakemberek számára
- konferenciák szervezése, előadások tartása

Szabadidős tevékenységeink:

- találkozás sorstársakkal (anyacsoport, baba-mama klub)
- családi programok, rekreáció (gyerekeknek, családoknak)
- rendezvények, fesztiválok



- sporttevékenységek
- művészeti tevékenységek (kiállítások, színdarabok, zenei fellépések)
- kézműves tevékenységek
- ünnepekre való közös készülődés

Gyermekprogramjaink:

- zenebölcsi, zeneovi
- sakk- és táblajáték, társasjáték
- felkészítés a másnapi tanórákra (korrepetálás, tanulásmódszertani segítségnyújtás)
- tehetséggondozás

Amennyiben programunk felkeltette érdeklődését, kérjük, vegye fel velünk a kapcsolatot.

A mentorprogram honlapja: www.koraszulottekert.hu

A mentorprogram email-címe: tenyernyicsoda@gmail.com

Mentorházaink elérhetőségei:

Debreceni Kincses Sziget Mentorház:
4025 Debrecen, Petőfi tér 9. I. emelet
Telefon: +36 70/779 3270

Nyíregyházi Kincses Sziget Mentorház:
4400 Nyíregyháza, Báthori utca 2.
Telefon: +36 70/770 1256, +36 30/889 5957

Szolnoki Kincses Sziget Mentorház:
5000 Szolnok, Konstantin út 28. 3. em. 2. szám
Telefon: +36 70/779 3268

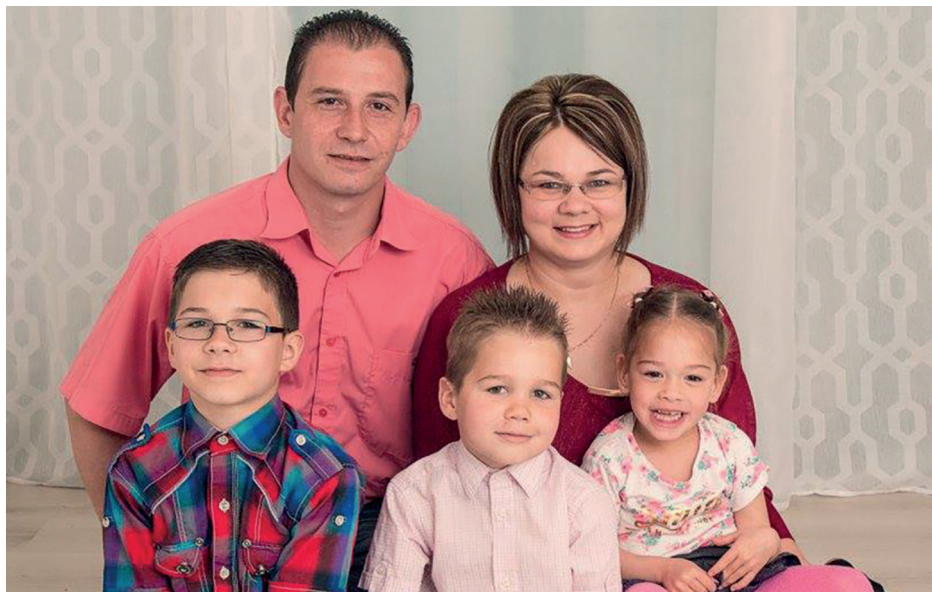
Mirtill története

Borosné Máté Mónika hajdúböszörményi óvodapedagógus vagyok. 2013-ban két kislít boldog anyukájaként vártam kislányunk, Mirtill megszületését. Azonban ez a terhesség sajnos korántsem úgy alakult, ahogy a nagyobb testvérek esetében történt.

Azon a napon, amikor a fürdőszobánkban összeestem, a férjem éppen otthon tartózkodott, így azonnal segítséget tudott hívni. Ennek ellenére élet és halál mezsgyéjén mozogva kerültem kórházba, majd a mütöbe, ahol világra segítették kislányunkat, Mirtillt. Mirci így a 26. héten jött világra alig 32 centisen és 880 grammal. A következő napokat mindketten életveszélyes állapotban töltöttük. Csak később, amikor megerősödtem, közölték velem a szörnyű hírt: Mirci nemcsak koraszülött, de a második napon súlyos agyvérzést is szenvedett, amely kiterjedt idegrendszeri károsodással járt. Az orvosok azt mondták,

hogy a mozgásért és az érzékelésért felelős agyi területek sérültek, és ennek a hosszútávú hatásai egyelőre megjósolhatatlanok. Azt is hangsúlyozták, hogy az agy, különösen pici korban rendkívül plasztikus, és sok tartalékkal rendelkezik, így a tényleges következmények nem mindig olyan súlyosak, mint amilyenek először tűnnek.

Közel három hónapot töltöttünk Debrecenben, a koraszülött osztályon, ahol az ott dolgozó szakemberek áldozatos munkájának köszönhetően Mirtill megerősödhetett, és én is lelkieg felkészülhettem a továbbiakra.





Több mint négy év telt el azóta, és Mirtill fejlődése minden reményünket felülmúlja. Mirci érzékelésért, érzetek feldolgozásáért felelős agyi területei tökéletesen jól működnek, és csak a mozgásában maradtak vissza kisebb problémák. Ehhez azonban nagy utat kellett megtennünk: rendszeres fejlesztőmunka, a megfelelő bölcsőde és óvoda megtalálása, mind-mind kihívás volt. Mindez azonban megérte: Mirci imádja az ovit, sok barátja van, és igazi talpraesett, cserfes kislány, aki gyönyörűen énekel. Ma már ott tartunk, hogy olyan kérdéseink vannak, vajon járjon-e ma-zsorette vagy sem.

A nehéz időszakokban a férjemre mindig számíthattam: ha úgy éreztem, hogy elfáradtam, és nem tudunk továbblépni, akkor ő tartotta bennem a lelket – amikor pedig ő érezte fáradtnak magát és reménytelennek a helyzetet, én adtam erőt neki.

A családon és a szakembereken kívül ma már másokra is számíthatunk, és mi is segíthetünk másoknak. Egy „iker-találkozó” adta az ötletet, hogy miért ne

lehetne koraszülöttek számára is találkozt tartani? Így szerveztem meg 2016-ban az I. Hajdúböszörményi Koraszülött Találkozót – Hajdúböszörmény városa, számos vállalkozó és magánszemély támogatásával, amelyet továbbiak követtek. Bízunk benne, hogy ez az évenkénti rendezvény hagyománnyá válik.

Az elmúlt időszakban azzal szembe-sültem, hogy sokan vagyunk sorstársak, többen, mintsem azt az első hónapokban sejtettem – és ha elkezdünk figyelni egymásra, akkor át tudjuk lendíteni egymást a nehézségeken. Az elmúlt évek megélése tanított meg bennünket küzdeni, kitartani a nehézségek ellené-re. Meglátni a reményt, megragadni a fejlesztés lehetőségeit, együtt fejlődni gyermekeinkkel. Életutunk megerősítette bennünk, hogy mások felé forduljunk. Megtapasztaltuk, hogy mekkora ereje van az összetartozásnak. Megtanultuk tisztelni a kihívásokat. Ez indít minket arra, hogy továbbadjuk másoknak tapasztalatainkat, észrevegjük, hogyha valaki támogatásra szorul, és lehetőségeinkhez képest segítő kezét nyújtunk felé.

Support network for families with premature children – About us

The main goal of our project is to give premature babies the best chance for their development in the future.

Prematurity can be an extremely diverse and complicated problem and the social environment is also not always supportive and understanding towards a child and his parents. This realisation led to the recent establis-

hment of many supporting organisations in Hungary. Our mentor project was launched by the Foundation for New-borns and Premature Babies established at the Clinic of the University of Debrecen. The foundation was set up

by the neonatologists (preterm labour specialists) of the Clinic Center of the University of Debrecen in 2001 under the direction of Dr. József György Balla, a Széchenyi prize laureate Member of the Hungarian Academy. The financial support of the European Union and the Hungarian State was a great help and so the project was launched on the first of September in 2017 under the project name 'Mentor Program for Premature Babies in the Northern Plain Region' under the framework of the Széchenyi 2020 project.

With the help of this application, the foundation is able to build up an extensive supporting network, which covers almost all fields of life for the families with premature children. Through this network we can assist parents and children not only in overcoming difficulties but also in exploring the opportunities and talents hidden in premature babies - 'the handful of wonders'. The foundation has earned the support of many professionals and people concerned as well. The dynamic team involves doctors in the premature

baby care, psychologists, psychiatrist, special education teachers, research and learner support teachers, language teachers, professors and IT specialists. The project is neutral in its political and world view but the significance of the matter is shown by the fact that there are three historic churches (Roman Catholics, Greek Catholic and the Reformed Church) among its supporters who help and strengthen the work in many fields.

In the framework of the project, the foundation aims to reach those institutions (e.g. health, social or educational) that work with premature babies and their families. Cooperating with these organisations, institutions and the professionals working there, we are trying to achieve a socially more open and supportive atmosphere for premature children. Accordingly, the project is responsible for an intricate and complex set of tasks, while families with premature babies and children remain in the focus. It is the work of the mentors that is most valuable in the support of the families.

Who are the Mentors?

The meaning of the word is counsellor, a more experienced friend and educator who helps with good advice. Mentoring means a kind of personal assistance when the mentor helps the people who turn to him, the mentored, with giving information, advice and ideas.

In the framework of the Széchenyi 2020 project we have the opportunity to offer individual help as well in coping with the challenges of prematurity for the babies living in the region and ac-

company them on a road that can lead to a happier and fuller life. Mentoring can be a considerable help for anyone who needs useful information, support or 'just' a kind word in bearing up or



easing their burden. In the mentoring program, families can ask for advice from and turn to a professional (a 'mentor'), who can share their sorrows and joys as well. A mentor can help with provisions and resources that can unearth and care for the premature children's strengths and talents. By finding and focusing on the values and skills of the children, mentoring can assist in ensuring a balanced, harmonious and happy family life, inclusion in society and avoiding marginality.

Mentors give professional and emotional support in living through and dealing with the difficulties that may arise from prematurity. By giving information fit for the situation, thinking together, looking at all the possible opportunities and preparing decisions, mentors help the family find the best solution. Besides that, mentors can

also help in building and strengthening social relationships. They mediate and promote the access to services that develop and support the welfare of premature children. By contacting the staff of other institutions mentors can also enhance social sensitivity and acceptance. Most of the mentors coped with similar difficulties themselves so they are not only experienced but are also sensitive to the upcoming problems and life situations. Furthermore, mentors are not alone in their work, on the contrary as members of a team they can ask for professional help any time. Families who draw on the personalized support of our mentor network enter into a community where they have the chance to meet other families with premature children as well as professionals in the group meetings and events that occur regularly.

Mentor training

In order to be able to help all families with their needs, mentors need to take part in a special training.

Throughout the project, it is our task to prepare the mentors to be able to find and meet the individual needs of the families with premature babies. Those who become mentors commit themselves to support a family and

through their own experiences and by using good practices fulfill their task. During the training, the would-be mentors receive professional and methodological training so they can become pillars for the families in the mentoring programme.

The Mentoring Process

The registration of families happens according to the requirements of professional work. Mentors must keep confidential.

As a first step, mentors have to map out the needs of the family. This is the basis for their supportive and scaffolding work, during which the task of the mentor can be helping with administration, contacting professionals on the parents' request, strengthening good parenting practices, obtaining and giving information and helping coping with special situations.

The tasks of a mentor:

- Giving information to the family on the child's rights and on the provisions and aids that help the development of the child.
- Giving help in obtaining the provisions and aids, managing official administration, writing applications and giving guidance in the appropriate use of the received aids.
- If needed, a mentor can make counselling services available to families (e.g. counselling on family planning, psychology, education, health and mental hygiene).
- Providing suitable help for mothers in social crisis.

- Organising free-time activities.
- Following the circumstances of the families and helping finding solutions to the arising problems.
- Preparing for a successful start in kindergartens and schools.

Mentoring is an organised and systemic work with its primary goal being the support of the children's healthy physical, intellectual, emotional and moral development; helping parents take care of children, organising their provision and dealing with breakdowns that may occur in a family. We would like to help families find effective solutions to their upcoming problems and explore alternative opportunities. We would like to assist children so they are able to freely develop their abilities, show their talents and make sure that equal opportunities become a reality for them.

In order to achieve the above objectives, our programme provides a number of services.



Professional services

- mentoring (supporting, helping) families with premature babies
- psychological assistance from the moment of birth (already in the hospital)
- consultation with specialists (neonatologist, psychologist, psychiatrist, special needs teacher, etc.)
- professional lectures, workshops
- contact with institutions, professionals to assist access to services
- providing information relating to social benefits and family support options, assistance in administration
- introducing developmental activity toys and games, modern methods in special education
- free publications, online presence, electronic materials
- creating video tutorials and supportive audiovisual content
- trainings for parents and professionals
- conferences, lectures

Recreational activities:

- meeting others (mothers` group, toddlers` group)
- family programmes, recreation (for children and their families)
- events and festivals
- sports competitions
- exhibitions, plays, musical performances
- crafts
- preparations for special days together

Activities for children:

- music sessions for babies and toddlers
- chess and board games
- helping with the children`s homework (tutoring, study methodology assistance)
- talent management

If you are interested in our project, please contact us.

Website: www.koraszulottekert.hu

Email: tenyernyicsoda@mail.com

Mirtill's story

I am Mrs Mónika Máté Boros from Hajdúböszörmény, I am a kindergarten teacher. After the births of our two sons, in 2013 we were expecting our third baby, a girl called Mirtill. However, this pregnancy was completely different from the previous ones.

On that day, when I fainted in the bathroom, my husband happened to stay at home, so he could call for help immediately. I was taken to hospital straight to the operating room, where I was between life and death, and then Mirtill was born. Mirci was born at 26 weeks with only 32 cms and 880 grams. In the following days we were both close to death. Later, when I became better I was told the terrible news: Mirci was not only a premature baby, but on the second day she had a serious stroke which caused extensive neurological damage. Doctors said that the brain areas responsible for movement and detection were damaged, and for the time being the long term effects were unpredictable. It was also emphasised that the brain, particularly at such a young age is extremely plastic, and has a lot of reserves, so the actual consequences are not always as serious as they may seem at first sight. We spent nearly three months in the Neonatal Intensive

Care Unit in Debrecen, where thanks to the careful work of doctors and nurses Mirtill got better and I got prepared for the upcoming events. More than four years have passed since then, and her development exceeds all expectations. Mirci's brain areas responsible for perception work perfectly well and there are just minor problems with her movement. This enormous achievement is due to effective early development, and finding the proper nursery and kindergarten; all these steps were great challenges to us. However, it was worth it: Mirci loves the kindergarten, she's made a lot of friends there, and she became a smart, cheerful little girl with a lovely singing voice. Today we need to make less challenging decisions, for example we are thinking about whether she should join the local majorette group or not.

During the difficult periods I could always rely on my husband: if I felt that I got tired and I cannot go on, then he



kept my spirits up, and when he felt tired and hopeless, I gave him strength. Today, apart from our family and the specialists we can rely on others as well, and we also realised that we can help others. A local Twin Festival gave me the idea to organise a programme for premature babies and their families in our town. So the first Festival for Preterm Children was organised in 2016 supported by the local government, several local entrepreneurs and private individuals, which was later followed by another one in 2017. We really hope this event will become an annual tradition. During these years I realised that there are so many families in similar

situations, more than I had suspected before. If we start to pay attention to each other, then together we can overcome these challenges.

The past few years have taught us to fight, to persevere in the pursuit of our goals despite the difficulties. We have also learnt to see the hope, to seize the opportunities for development, to develop together with our children. We have experienced the power of community. We have learned to respect the challenges. All these motivate us to share our experience with others, to offer a helping hand where possible for families in need.





Elérhetőségeink:
www.koraszulottekert.hu
E-mail: tenyernycsoda@gmail.com
Tel.: +36 70 779 3270

A projekt a Széchenyi 2020 program keretében a Magyar Állam és az Európai Unió támogatásával valósul meg.

SZÉCHENYI 



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE